

TEMOIGNAGE RELATIF A LA FIN DE VIE DE MA MERE EN 1999
--

En ce temps où le débat sur la dignité de fin de vie et l'euthanasie sont au cœur des débats, il me semble nécessaire d'écrire le témoignage suivant :

Ma mère est décédée en décembre 1999 au sein du service de pneumologie d'un centre hospitalier d'une ville de l'Ouest de la France.

Les premiers signes pathologiques étaient apparus en Octobre 1998, elle était âgée à ce moment de 85 ans.

Une ablation de polypes au niveau de la vessie a été réalisée en janvier 1999 ; trois mois après eurent lieu des examens de contrôle qui ont mis en évidence un cancer de la vessie.

Ce diagnostic m'a été communiqué lors d'une conversation téléphonique avec le chirurgien.

Il a ensuite reçu ma mère en ma présence, la rassurant sur les suites favorables de l'intervention.

En juillet 1999 , ma mère fit une embolie pulmonaire, mon frère et moi avons pris en charge son suivi lors de l'hospitalisation. En fait le cancer se généralisait atteignant les poumons puis les os, ce que nous avons compris par la suite.

Nous n'avons eu malgré notre présence et nos entretiens avec les internes, aucune indication sur l'évolution prévisible de l'état de santé de notre mère.

Lors du retour à domicile une assistance par oxygène a été instaurée puis peu à peu ,son état se dégradant, nous avons adapté le domicile et les interventions à sa prise en charge.

Elle perdait des forces jour après jour, ne mangeait presque plus .

Un jour dans mon désespoir je dis : « bats toi maman s'il te plait », elle me répondit, et son regard à ce moment est en moi, « c'est ce que je fais de toutes les forces qui me restent , c'est injuste , j'ai encore à vivre. »

Fin octobre, je dormais dans la même pièce, elle s'est mise à hurler de douleur, sans pouvoir s'arrêter. Nous avons appelé l'infirmière qui la soignait chaque jour, et qui a de suite injecté de la morphine. Ma mère s'est apaisée

Elle s'est sentie « partir », elle nous a rassemblés, mon père, mon frère et moi, et nous a fait

ses adieux,. Un moment intense et fort .Le moment où elle disait qu'elle avait fini sa vie et qu'elle nous aimait

Nous avons essayé de la rassurer tant nous étions dans l'effroi et tant il est difficile de concevoir la mort de ceux que l'on aime .

Que n'est elle partie à ce moment là.

Qui pourrait affirmer que ce qu'elle a vécu dans les 4 semaines qui ont suivi ont le moindre sens.

Quatre semaines de dégradations intolérables , et de souffrances.

Après l'admission aux urgences sur demande du médecin traitant et deux jours de prise en charge temporaire, elle a été admise de nouveau en pneumologie.

Cette admission a été réalisée dans de parfaites conditions et je tiens à saluer ici le positionnement du Chef de service, ... à ce moment là...

Il a tenu d'abord à rencontrer la famille, nous a fait part de la généralisation du cancer qui avait envahi les poumons et atteint les os, et de l'issue fatale dans un avenir proche.

Il nous a demandé ce que nous souhaitions en ces circonstances.

Nous avons compris ce qui attendait notre mère .Nous avons demandé que tous les soins lui soient prodigués pour qu'elle ne souffre plus, même si cela devait abrégé sa vie.

Nous pensions que les soins à l'hôpital seraient plus adaptés, plus réactifs à la situation qu'au domicile, mais que la décision lui appartenait.

Le médecin a ensuite reçu notre mère en notre présence, il s'est entretenu avec elle, allongée sur un brancard, lui demandant si elle souhaitait être hospitalisée ou rentrer à son domicile sachant qu'elle avait besoin de soins intensifs.

Elle a opté pour l'hospitalisation.

De ce moment jusqu'au décès nous n'avons plus été interlocuteurs du corps médical, aucun échange n'a eu lieu sur l'évolution de sa situation.

L'organisation du service était ainsi faite que la Chef de service intervenait une semaine sur deux, un autre médecin responsable assurant la semaine suivante ; nous ne nous sommes jamais réellement entretenus avec ce second médecin, notre « accord » devait être dans le dossier..

A compter de ce jour mon frère et moi nous sommes relayés, permutant au milieu de la nuit pour que notre mère ne soit jamais seule. Notre présence a été admise, il y avait un couchage dans la chambre.

L'état de notre mère se dégradait de jour en jour, tout mouvement, tous les soins corporels étaient une torture .

Nous avons des échanges affectueux mais nous nous protégeons mutuellement et n'avons pas su, ni elle ni nous, parler de sa mort. Je me suis informée, aucune assistance psychologique n'existait dans ce service où de nombreuses personnes étaient en fin de vie.

Nous avons essayé de l'accompagner au mieux. J'ai encore le souvenir douloureux de ses profonds gémissements quand je l'aidais à se repositionner, à sa demande.

J'étais incapable de répondre à ses besoins sans la faire souffrir.

Je sais que cela était impossible à réaliser par quiconque tant son corps était devenu souffrance. Mais mes gestes sont gravés en moi.

Il s'agissait donc comme convenu d'apaiser... sans tarder... ses souffrances.

La décision d'augmenter la médication en ce sens fut prise au cours de la deuxième semaine sans que nous en soyons informés..

Un jour, nous l'avons vue s'enfoncer dans une inconscience dont elle n'émergeait d'abord que très imparfaitement et très brièvement, puis plus du tout.

Aussitôt, le jour même, par respect pour ses croyances religieuses, nous avons fait venir l'aumônier afin qu'elle reçoive les derniers sacrements, mais il était déjà trop tard pour qu'elle puisse se confesser et participer à ce moment si important pour elle.

Sans doute aurions dû anticiper, mais je considère qu'il était du contrat passé avec le corps médical qu'il nous informe de leurs décisions et des conséquences sur notre relation avec notre mère.

Notre mère a été privée des dernières actions qu'elle aurait pu réaliser en tant que personne.

Notre mère a été privée de ce remerciement immense que nous voulions lui transmettre.

Cette médication a paru soulager ses douleurs, malgré cela je notais que certaines équipes de soignants décidaient de ne pas faire de toilette le soir, afin « d'éviter les manipulations. » Je me demande encore si la souffrance avait vraiment disparu ou, si ma mère inconsciente ne pouvait plus exprimer la souffrance qu'elle vivait.

Le lundi de la troisième semaine , je me trouvais dans le couloir devant la chambre après ma veille de la nuit, quand je vis arriver le Chef de service qui me voyant s'est exclamé :

« ce n'est pas fini ! »

Les jours ont passé auprès du vestige de notre mère, un corps inconscient, nettoyé, sondé, assisté par oxygène et perfusion, souffrant ?

Nous lui parlions, la caressions doucement.

Et nous voulions que l'un d'entre nous soit présent au moment de son départ.

Le mercredi de la quatrième semaine, j'ai souhaité honorer un rendez vous professionnel important à Paris le Jeudi. Dans ce cas je ne pouvais assurer le relais au cours de la nuit, mais je pouvais être de retour le jeudi soir.

Nous avons sollicité l'avis de l'interne pour savoir s'il y avait une probabilité que l'état de notre mère « s'aggrave » durant ce laps de temps. Il s'est « renseigné » et il nous a rassurés.

En raison de ce départ ma mère passerait une nuit seule, mon frère ne pouvant rester à l'hôpital un jour et demi sans repos, j'ai pris le train de 20h, mon frère a quitté l'hôpital dans la soirée comme convenu..

Vers 3h du matin un appel téléphonique m'a informée que ma mère était décédée.

Revenue par avion, je l'ai trouvée au matin, dans sa chambre , apprêtée par le personnel , avec les habits qu'elle et moi lui avions, bien avant, préparés.

Elle était belle, comme elle le souhaitait, mais son visage était dur de toute la souffrance endurée et je le pense, de la solitude de son départ..

Je lui ai demandé pardon de cet abandon duquel je ne suis pas remise.

Après je suis allée voir le Chef de service dans son bureau.

Il m'a été dit que :

« souvent la présence constante des proches ne permet pas que la personne s'autorise à partir... »

Je n'ai pas posé d'autres questions.

Nous ne savons pas si un geste médical a été à l'origine de cette délivrance.

Il est possible que cela ait été.

S'il en fut ainsi, c'est bien,. mais, d'une part, la décision pouvait être prise plus tôt, c'est à dire au moment où elle a été plongée dans l'inconscience quinze jours auparavant et, d'autre part, nous devons le savoir.

Nous aurions dû à ces différents moments de décision médicale être informés pour préserver l'essentiel pour elle et pour nous.

Nous souhaitions qu'elle puisse accomplir ce qui était important pour elle avant de sombrer dans l'inconscience

Nous souhaitions lui dire adieu.

Nous souhaitions recueillir son dernier souffle, qu'elle ne soit pas seule lors de sa mort.

En ce qui me concerne je souhaite mourir dans la dignité, ce qui veut dire ne pas être contrainte d'attendre qu'une décision médicale choisisse le moment où finir ma vie.

Je souhaite qu'une assistance médicale me soit accessible si je le demande, pour mourir dans la dignité.

Si je suis hors d'état d'exprimer ma volonté, je veux que les proches à qui je confie ma volonté me soient substitués dans cette décision.